

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
EVELYNE DUBOIS

BESOINS DES AIDANTS ACCOMPAGNANT UN PROCHE ATTEINT D'UN CANCER À
DOMICILE ET EN MILIEU DE VIE RURAL

DÉCEMBRE 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent d'abord aux aidants ayant participé à l'étude. Votre ouverture, accueil et authenticité dans le partage de votre expérience d'accompagnement auprès d'un être cher est le principal élément ayant contribué à la richesse du présent projet de recherche qui me tenait tellement à cœur.

Dans la même lignée, je tiens à remercier Madame Lyne Desrosiers, professeure au département d'ergothérapie et directrice de cet essai, pour ses précieux conseils et le soutien offert pendant la dernière année. Sa collaboration au projet a grandement contribué à sa réussite.

Finalement, je tiens à remercier ma famille et mon conjoint pour leur amour inconditionnel et leur soutien. Vous avez permis de concrétiser ce rêve qui était la poursuite mes études.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	vi
RÉSUMÉS	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
3. RECENSION DES ÉCRITS.....	5
3.1. Proche aidant.....	5
3.2. Défis et besoins des aidants.....	7
3.3. Objectif de l'étude et questions de recherche	11
4. CADRE CONCEPTUEL	12
4.1. Introduction	12
4.2. Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie.....	12
4.2.1. Notions théoriques.....	12
4.2.1.1. Besoins humains.....	12
4.2.1.2. Évaluation cognitive.....	13
4.2.1.3. Coping et adaptation.....	13
4.2.2. Concepts centraux	13
4.3. Modèle PEO	14
4.3.1. Concepts centraux	14
4.3.1.1. Environnement	14
4.3.1.2. Personne	15
4.3.1.3. Occupation, tâche et activité	15
4.3.1.4. Performance occupationnelle	15
4.4. Cadre conceptuel proposé	16
5. MÉTHODE.....	18
5.1. Devis	18
5.2. Échantillonnage.....	18
5.3. Méthode de collecte de données	19
5.4. Participants et déroulement	19
5.5. Analyse des données	20
5.6. Considérations éthiques	20
6. RÉSULTATS.....	22
6.1. Caractéristiques des aidants ayant participé à l'étude.....	22

6.1.1. Personne	22
6.1.2. Environnement	22
6.1.3. Occupation et continuum de l'expérience d'accompagnement.....	23
6.2. Besoins des aidants accompagnant un proche en oncologie	23
6.2.1. Besoins informationnels	23
6.2.1.1. Connaissances	23
Informations quant à la maladie et les traitements.....	23
Informations quant à la navigation dans le système de santé	25
6.2.1.2. Savoir-faire.....	25
Informations quant à la gestion des effets du cancer et des traitements	25
Informations quant au soutien émotionnel du proche malade	25
6.2.2. Besoins émotionnels.....	26
6.2.3. Besoins pratiques.....	27
6.2.3.1. Besoins liés aux soins et services de santé	27
Soins et services de santé de proximité, coordonnés et en continuité	27
Aspects relationnels liés à l'interaction avec les professionnels de la santé.....	28
6.2.3.2. Besoins liés au soutien quotidien apporté au proche dans ses occupations	28
Soins d'hygiène.....	28
Déplacements pour les rendez-vous médicaux	29
Emploi.....	29
Soutien financier	30
Répit.....	30
Activités de la vie domestique	30
6.2.4. Besoins sociaux	31
7. DISCUSSION.....	32
7.1. Interprétation des résultats et liens avec la littérature	32
7.1.1. Besoins informationnels	32
7.1.2. Besoins émotionnels.....	34
7.1.3. Besoins pratiques.....	35
7.1.4. Besoins sociaux	37
7.2. Liens avec le cadre conceptuel.....	37
7.3. Forces et limites de l'étude	38
7.4. Implications et retombées pour la pratique de l'ergothérapie	39
7.5. Recommandations pour les recherches futures	39
8. CONCLUSION.....	41
RÉFÉRENCES	42
ANNEXE A CANEVAS D'ENTREVUE	47
ANNEXE B CONTENU DE L'APPEL TÉLÉPHONIQUE.....	48

ANNEXE C LETTRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	49
ANNEXE D CERTIFICAT D'ÉTHIQUE.....	53

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
CEPIO	Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie
CLSC	Centres locaux de services communautaires
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PEO	Modèle Personne-Environnement-Occupation
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉS

Problématique : le cancer est responsable de 30 % des décès au pays. Au-delà de la prévalence élevée de la maladie, il y a aussi de nombreux impacts chez les personnes touchées incluant les aidants (ex. : problèmes physiques, émotionnels et sociaux). Comme ces derniers apportent une contribution importante au soutien des usagers en oncologie, il appert essentiel d'identifier leurs besoins. D'ailleurs, puisque 20 % des gens au Québec vivent en région rurale et que peu d'études se sont intéressées à la problématique dans un tel milieu de vie, l'identification des besoins de cette population spécifique s'avère pertinente. **Objectif :** l'étude visait à explorer les besoins des aidants accompagnant un proche en oncologie à domicile et en région rurale. **Cadre conceptuel :** le cadre conceptuel de l'étude s'inspire de deux travaux distincts, soit du modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) et du Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie. Les besoins des aidants constituent le concept central du cadre conceptuel. Les facteurs influençant ces besoins de soutien sont représentés par les construits de la personne, de l'environnement et de l'occupation, de même que par le continuum de l'expérience d'accompagnement. **Méthode :** un devis d'étude de cas multiples a été retenu pour la réalisation de cette étude qualitative. Trois aidants accompagnant actuellement ou ayant soutenu un proche atteint d'un cancer à domicile dans les deux dernières années, de même qu'en région rurale, ont participé à l'étude. Ceux-ci, recrutés par réseau, ont été invités à réaliser une entrevue individuelle semi-dirigée ayant fait l'objet d'une analyse de contenu. **Résultats :** plusieurs besoins des aidants ont été identifiés au terme de l'étude. Plus précisément, un besoin d'informations supplémentaires a été dégagé, celui-ci renvoyant aux connaissances des aidants et à leur savoir-faire pour soutenir le proche malade. Les aidants ont également indiqué un besoin de soutien émotionnel qu'il soit offert par l'entourage immédiat ou les professionnels de la santé. De plus, des besoins pratiques renvoyant aux soins et services de santé offerts au proche, ainsi qu'au soutien quotidien apporté à ce dernier dans ses occupations ont été identifiés. Finalement, les aidants ont rapporté que la mobilisation du réseau social pour les soutenir dans l'accompagnement du proche malade est essentielle. **Discussion :** bien que certains besoins plus spécifiques aux aidants en région rurale ont été dégagés, il appert que la plupart des besoins mis en évidence sont comparables à ceux d'aidants vivant dans différents milieux. Ce dernier constat pourrait suggérer la faible influence du contexte de ruralité qui était central à l'étude. **Conclusion :** les besoins spécifiques aux aidants en région rurale semblent liés au défi central pour l'accès aux services spécialisés d'oncologie en raison de la distance. Ce constat devra être validé par de futures recherches auprès d'un plus grand nombre de participants.

Mots-clés : aidants naturels, besoins, ergothérapie, cancer, rural

Context: cancer is responsible for 30 % of deaths in the country. Beyond the high prevalence of the disease, there are the numerous impacts on the affected persons, including the caregivers (e.g.: physical, emotional and social problems). As the latter contribute to the support of oncology patients, it is essential to identify their needs. Moreover, since 20 % of people in Quebec live in rural areas and few studies have addressed the issue in such a living environment, identifying the needs of this specific population is relevant. **Objective:** the study aimed to explore the needs of caregivers accompanying a relative with cancer and in rural areas. **Conceptual Framework:** the conceptual framework of the study is based on two distinct works: the Person-Environment-Occupation (PEO) model and the Supportive Care Framework for Cancer Care. Caregiver needs are the central concept of the conceptual framework. The factors influencing these support needs are represented by the constructs of the person, the environment and occupation, as well as the continuum of the accompanying experience. **Method:** a multiple case study design was chosen for this qualitative study. Three caregivers currently accompanying or having supported a loved one with cancer in the last two years, as well as in rural areas, participated in the study. These caregivers, recruited through a network sampling, were invited to a semi-directed individual interview. These narratives were submitted to content analysis. **Results:** several caregiver needs were identified at the end of the study. Specifically, needs concerned knowledge of symptoms and treatments and knowledge about strategies to support their relative. Caregivers also indicated a need for emotional support, whether provided by the immediate family or health professionals. In addition, practical needs related to the care and health services offered to the loved one, as well as the daily support given to the latter in their occupations have been identified. Finally, caregivers reported that the mobilization of the social network to support them in the accompaniment of their relative is essential. **Discussion:** although some more specific needs of caregivers in rural areas have been identified, it appears that most of the needs are comparable to caregivers living in different settings. This last observation might suggest the weak influence of the rural context that was central to the study. **Conclusion:** the specific needs of caregivers in rural areas seem to be linked to the central challenge for access to specialized oncology services because of distance. This finding should be validated by future research with a larger number of participants.

Key words: informal caregivers, needs, occupational therapy, cancer, rural

1. INTRODUCTION

Mon grand-père avait 74 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué un cancer de la vessie à l'hiver 2015. Je poursuivais à ce moment mes études en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Le soutien à ce dernier dans son combat contre le cancer a été une expérience de vie particulièrement éprouvante pour ma famille et moi. À la suite de son décès et les réflexions entourant cette expérience, plusieurs facteurs peuvent possiblement expliquer la détresse éprouvée par nous tous. Ceux-ci peuvent notamment être liés au contexte de l'accompagnement à domicile et en région rurale. Soulignons, entre autres, l'accompagnement aux rendez-vous médicaux impliquant de nombreux déplacements et une planification importante, de même que le soutien apporté pour la gestion de la maladie (ex. : polymédication, effets secondaires des traitements tels que la douleur, etc.) malgré les connaissances limitées à cette fin et le faible soutien professionnel reçu à domicile. Dans cette perspective et au terme de l'accompagnement vécu, un questionnement quant aux besoins des aidants soutenant un proche atteint d'un cancer et dans un milieu de vie similaire a émergé.

Au-delà de l'intérêt de recherche basé sur cette expérience personnelle, celui-ci s'inscrit également dans une perspective professionnelle. En effet, l'ergothérapeute peut être amené à intervenir auprès d'usagers en oncologie et auprès de leurs aidants à divers stades de la maladie (ex. : phase palliative, de rémission, etc.). En ce sens, les besoins des aidants représentent un intérêt pour la profession qui promeut d'autant plus une approche de soins centrée sur l'usager, incluant le patient lui-même et ses proches (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2012). C'est dans ce contexte que cet essai porte sur les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et en région rurale.

Dans la première section du travail, la problématique est exposée. Par la suite, une recension des écrits abordant les concepts centraux de la recherche et visant à situer l'état des connaissances sur le sujet est proposée. Au terme de celle-ci, l'objectif de l'étude, ainsi que les questions auxquelles elle vise à répondre sont posés. Les sections suivantes du travail traitent du cadre conceptuel et de la démarche méthodologique utilisés pour la réalisation de la recherche. Les résultats dégagés au terme de l'étude et une discussion de ceux-ci sont par la suite présentés.

Cette discussion aborde également les forces et limites de la recherche qui se doivent d'être considérées dans l'interprétation des résultats, les retombées pour la pratique de l'ergothérapie et les recommandations pour les recherches futures sur le sujet. Finalement, une conclusion mettant en lumière les éléments centraux à retenir du projet de recherche est proposée.

2. PROBLÉMATIQUE

Au pays, 30 % des décès sont attribuables au cancer ce qui en fait la première cause de mortalité (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Plus précisément, les données proposées par le Comité consultatif de la Société canadienne du cancer en 2016 indiquent qu'environ deux Canadiens sur cinq seront atteints d'un cancer au cours de leur vie et qu'une personne sur quatre en décèdera. Les statistiques présentées dans le rapport suggèrent également une augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer, bien que les taux d'incidence de la maladie ont connu peu de changements importants au cours des trois dernières décennies. La hausse notée pendant cette période s'explique, entre autres, par le vieillissement de la population, alors que le cancer touche davantage la population âgée de plus de 50 ans et que l'âge moyen du diagnostic se situe entre 65 et 69 ans chez les deux sexes (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2016). Ce dernier constat semble alarmant compte tenu des prévisions actuelles projetant que les personnes âgées (65 ans et plus) pourront représenter de 23 % à 25 % de la population canadienne en 2036 (Statistique Canada, 2015).

Au-delà de la prévalence élevée de la maladie, l'intérêt porté au cancer découle également des répercussions de celui-ci sur les différents acteurs touchés. Ainsi, outre les effets du cancer sur l'individu atteint lui-même, un tel diagnostic amène aussi plusieurs impacts chez l'aidant le soutenant pendant la maladie (Song et coll., 2011; Shin et coll., 2011). Ceux-ci renvoient notamment aux problèmes émotionnels, physiques et sociaux (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). Ces impacts chez les aidants sont d'autant plus importants considérant que l'organisation actuelle des services d'oncologie mise sur l'offre de soins ambulatoires (Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie [CEPIO], 2005). Ainsi, une large portion des services oncologiques sont offerts à des usagers non hospitalisés ce qui amène les aidants à jouer un rôle actif pour le soutien de leur proche dans la gestion de la maladie et des traitements à domicile (CEPIO, 2005). De même, leur implication, en tant que membres clés de l'équipe de soins auprès des usagers, permet de rehausser les services offerts dans les établissements de santé (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). Compte tenu de la contribution essentielle apportée par les aidants pour le soutien de leur proche à domicile et des nombreux impacts liés à l'expérience d'accompagnement, l'identification de leurs besoins de soutien s'avère essentielle.

Bien que plusieurs études se soient intéressées au sujet (Heckel et coll., 2015; Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015; Fririksdttir et coll., 2011; Lambert et coll., 2012; Merckaert et coll., 2013), très peu se sont penchées sur les besoins des aidants vivant en région rurale, alors que cette population compte pour près de 20 % du nombre total d'habitants au Québec (Statistique Canada, 2011). Or, il est probable qu'un tel milieu de vie teinte l'expérience d'accompagnement des aidants y soutenant un proche dans la maladie et les besoins rencontrés. Cette hypothèse découle notamment des défis additionnels documentés et liés au milieu de vie rural chez les patients en oncologie eux-mêmes (Loughery et Woodgate, 2015). Il apparaît donc pertinent de cerner les besoins des aidants soutenant un proche atteint d'un cancer vivant plus spécifiquement en région rurale.

3. RECENSION DES ÉCRITS

Cette section de l'essai expose d'abord les connaissances actuelles sur les concepts centraux du projet de recherche. De même, les données disponibles quant aux besoins des aidants auprès d'un usager en oncologie sont présentées. Finalement, l'objectif de l'étude, de même que les questions auxquelles elle tentera de répondre sont posés.

3.1. Proche aidant

Le terme proche aidant, de même que l'ensemble des variations employées dans la littérature (aidant familial, aidant naturel, aidant, etc.), réfèrent à toute personne qui procure une assistance significative, de façon non professionnelle et sans rémunérations, à un proche présentant une incapacité quelle que soit sa nature (problème lié au vieillissement, incapacité mentale ou physique et problème de santé de longue durée dont celle-ci est estimée à plus de six mois) (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula, 2011; Song et coll., 2011, Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003). Ce rôle, reconnu par le système de santé et des services sociaux au Québec, peut ainsi être assuré par tout individu entretenant une relation significative avec la personne ayant besoin de soutien, tel qu'un membre de la famille immédiate (fratrie, parent, enfant) ou élargie, un ami et même un voisin (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula, 2011; MSSS, 2003).

Au Canada, à la suite d'une enquête sociale générale réalisée en 2012 qui avait pour objectif d'établir le portrait des aidants familiaux au pays, il apparaît que 28 % de la population a endossé ce rôle de proche aidant dans l'année précédant l'étude (Sinha, 2013). De ce nombre et sur la période considérée, c'est également un aidant sur treize qui a offert un tel accompagnement en phase terminale de la maladie (Sinha, 2013). Le portrait établi, au terme de l'enquête, illustre que ces proches aidants au Canada sont majoritairement des femmes (54 %), sont pour la plupart âgés entre 45 à 64 ans (44 %) et apportent le plus souvent de l'assistance à leurs parents (48 %) (Sinha, 2013). De même, les données issues de la même enquête suggèrent que les femmes endossant ce rôle offrent habituellement un nombre d'heures de soin plus élevé par semaine que les hommes. Les principales raisons rapportées pour s'occuper d'un proche sont les problèmes liés au vieillissement (28 %), le cancer (11 %), les maladies cardiovasculaires

(9 %), les problèmes de santé mentale (7 %) et la maladie d'Alzheimer ou la démence (7 %) (Sinha, 2013). À l'opposé de ce portrait général établi, les données de l'enquête illustrent certaines particularités quant aux aidants familiaux soutenant plus précisément un proche atteint d'un cancer (Sinha, 2013). En effet, le cancer apparaît comme la principale raison pour soutenir un conjoint (17 % des aidants). De même, celui-ci figure parmi les problématiques de santé pour lesquelles les aidants fournissent un nombre d'heures de soins plus élevé à leurs proches (Sinha, 2013). Plus précisément, 36 % des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer ont consacré plus de dix heures par semaine à ce rôle (Sinha, 2013).

La nature et l'étendue de l'accompagnement d'un proche ayant besoin de soutien sont souvent variables et ainsi difficiles à définir (Honea et coll., 2008). Le nombre d'heures consacrées à la prestation de soins par l'aidant peut s'étendre de moins d'une heure par semaine à plus de 40 (National Alliance for Caregiving et AARP, 2004). Le nombre des responsabilités endossées et le degré de difficulté associé sont tout aussi variables et tendent à augmenter avec la progression de la maladie (Potter et coll., 2010). Quant à l'accompagnement d'un proche atteint d'un cancer, le soutien offert vise à couvrir les besoins physiques, psychologiques, affectifs et spirituels du proche malade (Honea et coll., 2008). Plus précisément, les tâches liées à l'accompagnement comprennent notamment le soutien émotionnel et social du proche, de même que l'assistance pour la réalisation des diverses activités quotidiennes (ex. : préparation de repas, courses, tâches domestiques) (Potter et coll., 2010; Bakas, Lewis et Parsons, 2001; Ockerby, Livingston, O'Connell et Gaskin, 2013) et pour les différents transports (Bakas, Lewis et Parsons, 2001; Ockerby, Livingston, O'Connell et Gaskin, 2013). Elles incluent également la surveillance et la gestion des symptômes et des effets secondaires (Potter et coll., 2010; Bakas, Lewis et Parsons, 2001), le soutien pour la communication avec les professionnels de la santé (Barkas, Lewis et Parsons, 2001) et pour les tâches administratives (ex. : paiement de factures, assurances, etc.) (Potter et coll., 2010). Finalement, les tâches liées à l'accompagnement comprennent le soutien du proche pour les soins personnels, dont les soins médicaux (ex. : gestion de la médication, pansement, nettoyage des plaies, etc.) (Potter et coll., 2010; Ockerby, Livingston, O'Connell et Gaskin, 2013) et l'assistance pour les déplacements (ex. : transferts, mobilité) (Ockerby, Livingston, O'Connell et Gaskin, 2013; Potter et coll., 2010).

3.2. Défis et besoins des aidants

Au-delà des nombreuses responsabilités qu'ils sont appelés à assumer dans l'accompagnement de leur proche, un diagnostic de cancer amène son lot d'impacts chez les aidants (Song et coll., 2011; Shin et coll., 2011). À l'image du virage ambulatoire instauré dans les années 1990 et ayant transformé le réseau de santé au Québec, une part importante des soins en oncologie sont actuellement prodigués à des usagers non hospitalisés (ex. : traitements de radiothérapie et de chimiothérapie, chirurgies) (CEPIO, 2005). Plus particulièrement, ce virage visait à « éviter ou écourter les hospitalisations en dispensant des soins et des services plus près des milieux de vie des personnes, c'est-à-dire au domicile, dans la communauté, aux centres locaux de services communautaires (CLSC) ou encore à l'hôpital, mais en externe » (Conseil du statut de la femme, 1999, p. 9). Cette réalité quant à l'organisation des soins en oncologie amène les patients et conséquemment leurs aidants à jouer un rôle beaucoup plus actif dans la gestion de la maladie et des effets secondaires des traitements à domicile (CEPIO, 2005). Plusieurs études ont ainsi cherché à documenter les impacts liés au rôle d'aidant, ainsi que les besoins de cette population vulnérable (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula, 2011). En effet, les aidants deviennent une cible prioritaire d'intervention par leur contribution essentielle pour la prestation de soins auprès des malades en oncologie (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010; Haley, 2003; Nijboer et coll., 1998). Ainsi, les connaissances actuelles sur les impacts liés au rôle d'aidant naturel auprès d'un usager atteint d'un cancer et les besoins de cette population sont présentées.

Bien que le soutien d'un proche atteint d'un cancer représente pour certains une expérience positive et significative (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula, 2011; Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010), celui-ci est également lié à plusieurs problèmes chez les aidants en fonction des divers stades de la maladie du proche accompagné. Selon les résultats de la revue systématique de Stenberg, Ruland et Miaskowski (2010), les problèmes rencontrés chez les aidants relèvent de trois grandes catégories, soit les problèmes émotionnels, sociaux et liés à la santé physique. Quant aux impacts sur la santé physique, les troubles du sommeil, la fatigue, la perte de force physique, d'appétit et de poids s'avèrent les problèmes les plus souvent rapportés chez les aidants d'usagers en oncologie (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). Dans la même lignée, il appert que ceux-ci font l'expérience de plusieurs réactions émotionnelles difficiles au

cours de l'accompagnement de leur proche (peur, incertitude, désespoir, perturbations de l'humeur, impuissance) (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). D'ailleurs, la prévalence de détresse psychologique, de dépression et d'anxiété serait plus élevée chez les aidants de proche atteint d'un cancer que dans la population générale (Rhee et coll., 2008; Song et coll., 2011; Fririksdtir et coll., 2011; Merckaert et coll., 2013). Face à ce constat, plusieurs études ont cherché à identifier les facteurs associés à cette détresse psychologique chez cette population. Les facteurs identifiés renvoient notamment aux caractéristiques de l'aidant lui-même (ex. : sexe féminin, aidant plus jeune, faible adaptation, etc.) et du proche soutenu (ex. : impacts fonctionnels plus marqués en lien avec la maladie, besoin important de soutien émotionnel, etc.) (Rhee et coll., 2008; Nipp et coll., 2016; Girgis, Lambert, Johnson, Waller et Currow, 2013). Finalement, toujours selon la revue systématique de Stenberg, Ruland et Miaskowski (2010), les aidants rencontrent des défis au niveau social en lien avec l'emploi, les finances, l'isolement social vécu et le soutien du proche dans le système de santé (ex. : communication avec l'équipe de soins, recherche d'aide, coordination des soins offerts par les des différents professionnels, etc.). De plus, les résultats présentés suggèrent que la conjugaison des multiples rôles sociaux endossés par les aidants en oncologie représente également un défi d'ordre social (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). Puisqu'un grand nombre d'aidants au pays se retrouvent à assurer plusieurs rôles simultanément, alors que plus de la moitié occupent un emploi rémunéré et que le tiers sont parents (Sinha, 2013), ce résultat souligne une problématique importante.

Comme rapporté plus tôt, les proches aidants contribuent en large partie au soutien de leur proche atteint d'un cancer à domicile. De plus, ce rôle d'accompagnement a de nombreux impacts sur ceux-ci. Plusieurs études ont cherché à documenter les besoins de cette population et à identifier lesquels sont peu répondus par les services actuels. De plus, certaines études se sont penchées sur l'identification des facteurs associés à la présence de tels besoins chez les aidants. Une revue systématique proposée par Lambert et ses collaborateurs (2012) suggère que ces besoins non comblés peuvent être catégorisés dans divers domaines : spirituels, relationnels, informationnels, émotionnels et psychologiques, besoins liés aux soins contre le cancer, besoins liés aux impacts de la maladie et pour les activités de la vie quotidienne. Les besoins des aidants les plus fréquemment rapportés dans la littérature sont les besoins d'informations (ex. :

pronostic, bénéfices et effets secondaires des traitements, informations quant aux besoins physiques du proche malade, traitements alternatifs, etc.) (Heckel et coll., 2015; Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015; Fririksdtir et coll., 2011), les besoins émotionnels et psychologiques (ex. : soutien émotionnel) (Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015; Merckaert et coll., 2013), de même que ceux liés aux services d'oncologie (ex. : besoin d'occasions pour discuter des préoccupations avec les professionnels de la santé, contrôle adéquat de la douleur du proche, etc.) (Heckel et coll., 2015; Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015).

Il s'avère qu'une proportion élevée des proches aidants d'usagers en oncologie rapporte rencontrer ainsi des besoins non comblés (Lambert et coll., 2012; Heckel et coll., 2015; Sklenarova et coll., 2015). Ce constat est davantage marqué chez une certaine portion de cette population, soit les aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer en phase palliative et terminale (Lambert et coll., 2012). Les autres facteurs associés au fait de présenter un plus grand nombre de besoins non répondus chez les aidants incluent le fait d'être une aidante de sexe féminin, ne pas être le conjoint du proche soutenu, de bénéficier d'un faible soutien social, de présenter une détresse psychologique (Lambert et coll., 2012) et de soutenir un proche présentant lui-même plusieurs besoins non comblés (Sklenarova et coll., 2015).

Ces données s'avèrent prometteuses pour mieux comprendre les besoins rencontrés par les aidants et éventuellement y répondre. Toutefois, la possibilité de généraliser ces résultats aux aidants soutenant un proche atteint d'un cancer au Québec en milieu rural peut s'avérer limitée. En effet, une revue systématique publiée en 2015 (Loughery et Woodgate, 2015) a identifié que le contexte de vie en région rurale entraîne des défis additionnels pour les usagers en oncologie. Plus particulièrement, le milieu rural est notamment associé à : 1) des délais supplémentaires pour l'établissement des diagnostics; 2) de nombreux déplacements pour avoir accès aux soins médicaux dans les centres urbains; 3) des soins en oncologie moins accessibles; 4) un impact financier lié à la maladie plus élevé (Loughery et Woodgate, 2015). Puisque 20 % du nombre total d'habitants vit en région rurale au Québec (Statistique Canada, 2011), et qu'il a été établi qu'un tel milieu de vie teinte l'expérience de la maladie des usagers en oncologie, nous avons

fait l'hypothèse que cela pourrait aussi influencer celle des aidants y soutenant leur proche malade. Ainsi, il est possible que les besoins des aidants en région rurale diffèrent de ceux répertoriés dans la littérature. En effet, malgré cette réalité, peu d'études au meilleur de notre connaissance se sont intéressées jusqu'à maintenant aux besoins spécifiques des aidants en oncologie en région rurale au Canada. En effet, les études recensées sur le sujet visaient surtout à identifier ces besoins chez les patients eux-mêmes (Loughery et Woodgate, 2015; White et coll., 2011) ou s'intéressaient aux aidants de patients recevant des soins palliatifs en région rurale, tous diagnostics confondus (non spécifiques aux proches aidants d'usagers en oncologie) (Robinson, Pesut et Bottorff, 2012). De même, certaines études visaient à exposer l'état de la recherche sur les soins palliatifs en région rurale ou éloignée (Bakitas et coll., 2015) ou s'intéressaient à un aspect spécifique de l'expérience des aidants dans un tel milieu de vie (ex. : transport) (Lockie, Bottorff, Robinson et Pesut, 2010). Finalement, plusieurs de ces évidences (Bakitas et coll., 2015; Loughery et Woodgate, 2015; White et coll., 2011) provenaient d'autres pays alors qu'il est possible que les facteurs démographiques, culturels et socio-économiques (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010), de même que l'offre de services de santé (Loughery et Woodgate, 2015) influencent l'expérience d'accompagnement des aidants.

Pour conclure, plusieurs études se sont intéressées à l'expérience d'accompagnement des proches aidants d'usagers en oncologie. Plus précisément, celles-ci visaient à établir le portrait des aidants au Canada, de même qu'à décrire la nature du soutien apporté au proche malade et l'étendue de ce dernier. Ces dernières recherches ont ainsi permis d'identifier les tâches et responsabilités assurées par les aidants dans ce rôle d'accompagnement. De plus, plusieurs des recherches recensées auprès de cette population visaient à identifier les difficultés et les impacts liés à l'expérience de soutien dans la maladie, ainsi que les propres besoins des aidants. Toutefois, peu de ces études portant sur les aidants d'usagers en oncologie ont considéré le milieu de vie de ces derniers et l'influence potentielle de celui-ci quant aux besoins de soutien rencontrés. En effet, les études recensées qui considéraient plus précisément le milieu de vie rural portaient sur des sujets connexes sans toutefois aborder les besoins des aidants eux-mêmes dans ce contexte.

3.3. Objectif de l'étude et questions de recherche

Dans cette perspective, l'objectif de la présente étude est d'explorer les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région rurale. Plus précisément, les questions auxquelles elle tentera de répondre sont :

- Quels sont les besoins rencontrés par les aidants dans l'accompagnement d'un proche en oncologie à domicile et en région rurale?
- Est-ce que des spécificités quant à ces besoins dans un contexte rural se manifestent?

Maintenant que la problématique de l'étude et les connaissances disponibles ont été exposées, le cadre conceptuel retenu pour la réalisation de la recherche est présenté dans la prochaine section.

4. CADRE CONCEPTUEL

4.1. Introduction

Le cadre conceptuel retenu pour l'étude s'inspire de deux travaux distincts, soit du modèle PEO (Law et coll., 1996) et du Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie (Fitch, 2008a). Seules les notions théoriques pertinentes de ces modèles, en regard du sujet à l'étude, sont abordées. De même, le cadre élaboré à partir de ces deux modèles est présenté.

4.2. Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie

Ce cadre de référence fut proposé pour la première fois en 1994 par un groupe de travail multidisciplinaire mandaté par la Fondation ontarienne en recherche et traitement du cancer (Fitch, 1994). S'appuyant sur les notions des besoins humains, de l'évaluation cognitive, du *coping* et de l'adaptation, le cadre visait initialement à soutenir l'identification des besoins de soutien des usagers en oncologie et de leur famille, ainsi que l'approche de soins appropriée pour la réponse à ceux-ci (Fitch, 2008a). Ces notions, ayant servi de bases théoriques au cadre conceptuel retenu pour l'étude, sont présentées de façon plus spécifique dans la section qui suit. Dans un deuxième temps et pour la même raison, les concepts centraux du Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie sont abordés.

4.2.1. Notions théoriques

4.2.1.1. Besoins humains

L'être humain, par l'actualisation des compétences développées à cette fin, vise continuellement à satisfaire ses besoins d'ordre physique, psychologique, émotionnel, spirituel et social (Fitch, 2008a, 2008b). Ainsi, «[...] (les êtres humains) se nourrissent, se reposent, dorment, travaillent, jouent et mettent au point des manières de s'adapter au monde et aux changements qui surviennent» (Fitch, 2008a, p.15). Toutefois, il arrive que la réponse à ces besoins soit compromise par certains événements de vie, tels que l'expérience d'un cancer ou l'accompagnement d'un proche dans la maladie, alors que les stratégies usuelles utilisées s'avèrent inefficaces (Fitch, 2008a, 2008b). Ces besoins non répondus chez la personne exposent celle-ci à une détresse psychosociale (Fitch, 1994).

4.2.1.2. *Évaluation cognitive*

Face aux situations de vie rencontrées, telles que l'accompagnement d'un proche dans la maladie, il appert que la réponse comportementale et émotionnelle d'un individu est dictée par l'évaluation cognitive qu'il fait de celles-ci (Fitch, 2008a, 2008b). Ce processus d'interprétation des événements, conscient ou non et grandement variable d'un individu à l'autre, est le résultat de plusieurs facteurs notamment, « [...] les connaissances actuelles de la personne, ses expériences passées, son concept de soi, ses besoins, ses attitudes, sa culture et ses objectifs de vie » (Fitch, 2008a, p.16).

4.2.1.3. *Coping et adaptation*

Finalement, pour faire face aux événements de vie imprévisibles, tout comme pour faire face aux défis rencontrés au quotidien, les individus ont recours à différentes stratégies, dites de *coping* pour s'adapter (Fitch, 2008a, 2008b). Celles-ci sont sélectionnées en fonction de l'évaluation cognitive que fait la personne de la situation et sont donc tout aussi variables (Fitch, 2008a, 2008b). Pour sa part, l'ajustement aux situations de vie rencontrées, notamment lié à la capacité de l'individu à recourir aux stratégies de *coping* appropriées, est « [...] influencé par des facteurs tels que le soutien social, les ressources disponibles et l'accès à l'information » (Fitch, 2008a, p.17).

4.2.2. Concepts centraux

Comme discuté plus tôt, l'expérience d'un cancer comme événement de vie imprévisible peut compromettre la capacité de la personne malade et de ses proches à satisfaire leurs propres besoins (Fitch, 2008a, 2008b). Ainsi, plusieurs éprouveront des besoins de soutien, variables en intensité et en nombre d'un individu à l'autre, de même qu'à travers les différents stades de la maladie (prédiagnostic du cancer jusqu'au deuil) chez une même personne (Fitch, 2008a, 2008b). Ces besoins peuvent être classifiés en six domaines, soit les besoins physiques (ex. : fatigue, faiblesse, etc.), pratiques (ex. : transport, besoins financiers et légaux, etc.), émotionnels (ex. : culpabilité, anxiété, dépression, etc.), spirituels (ex. : sens de la vie), psychosociaux (relations sociales, communication interpersonnelle, etc.) et informationnels (ex. : maladie, traitement, symptômes, etc.) (Fitch, 1994; Fitch, 2008a, 2008b). Ces besoins éprouvés, tout

comme l'évaluation cognitive que fait l'individu de cette situation de vie qu'est la maladie et sa capacité à s'y ajuster, sont influencés par un ensemble de facteurs. Ceux-ci sont notamment liés à l'individu (ex. : âge, sexe, éducation, etc.) et à son environnement (ex. : soutien social, famille, etc.) (Fitch, 2008a, 2008b).

À la lumière des nombreux facteurs qui influencent les besoins de soutien d'un individu et découlant de son contexte de vie unique, l'auteur du cadre souligne l'importance d'adopter une approche individualisée pour leur évaluation. De plus, les interventions offertes, ayant pour objectifs « [...] d'améliorer et de préserver la qualité de vie, l'autonomie, la dignité de ceux vivant avec le cancer et touchés par celui-ci » (Fitch, 1994, p.15, [traduction libre]), doivent également s'inscrire dans cette approche centrée sur l'utilisateur. Celles-ci doivent ainsi correspondre aux besoins uniques et variables dans le temps des individus, à leurs objectifs et interprétations propres de la situation, de même qu'aux stratégies de *coping* qu'ils privilégient pour s'adapter (Fitch, 1994; Fitch 2008a, 2008b). Finalement, cette personnalisation de l'approche de soins doit également transparaître lors de l'évaluation de l'efficacité des interventions, alors que celle-ci doit tenir compte des perspectives de l'utilisateur (Fitch, 2008a).

4.3. Modèle PEO

Ce modèle conceptuel, proposé en 1996 par Law et ses collaborateurs, se présente comme un modèle de pratique en ergothérapie identifiant les différents facteurs qui déterminent la performance occupationnelle d'un individu. Plus précisément, le modèle propose quatre composantes majeures soit, l'environnement, la personne, la performance occupationnelle et l'occupation comprenant l'activité et la tâche (Law et coll., 1996). Celles-ci sont abordées plus en détail dans les sections qui suivent.

4.3.1. Concepts centraux

4.3.1.1. Environnement

Selon Law et ses collaborateurs (1996), l'environnement est une composante dynamique dans le temps et correspond au contexte dans lequel la personne réalise ses occupations. Plus précisément, ce contexte renvoie aux facteurs culturels, socio-économiques, institutionnels,

physiques et sociaux dans lesquels s'inscrit la performance occupationnelle d'un individu pouvant soutenir ou faire obstacle à celle-ci.

4.3.1.2. Personne

Selon le modèle PEO, la personne est perçue de façon holistique, c'est-à-dire qu'elle est composée de qualités de l'esprit, du corps et de spiritualité (Law et coll., 1996). Ainsi, ce deuxième concept fait référence à l'ensemble des facteurs personnels de l'individu, qui en interaction constante avec ceux de l'environnement, déterminent sa performance occupationnelle (Law et coll., 1996). Ces attributs personnels, pouvant être amenés à évoluer dans le temps, incluent notamment, la culture, la personnalité, le concept de soi et les compétences personnelles (habiletés cognitives, physiques, sensorielles et état de santé général) (Law et coll., 1996).

4.3.1.3. Occupation, tâche et activité

Les auteurs du modèle présentent une hiérarchisation de ces trois construits (activité, tâche et occupation). L'occupation fait référence à ce que la personne désire ou doit faire dans son quotidien. Plus précisément, elle est définie comme un « [...] ensemble de tâches et d'activités dans lesquelles l'individu s'engage afin de satisfaire ses besoins de base, s'accomplir et s'exprimer » (Law et coll., 1996, p. 26, [traduction libre]). Pour sa part, l'activité représente l'unité de base d'une tâche et cette dernière, un ensemble d'activités réalisées par l'individu dans un objectif précis (Law et coll., 1996).

4.3.1.4. Performance occupationnelle

La performance occupationnelle est déterminée par l'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement (Law et coll., 1996). En d'autres mots, le modèle décrit la performance occupationnelle comme le résultat de la mise en relation des facteurs personnels d'un individu qui s'engage dans une occupation choisie et dans le contexte de son environnement (Law et coll., 1996). Ainsi, selon cette perspective, la performance occupationnelle optimale d'un individu résulte d'une congruence de ces trois composantes, représentant tout autant de pistes d'interventions pour l'ergothérapeute face à un problème occupationnel (Law et coll., 1996).

4.4. Cadre conceptuel proposé

Comme discuté plus tôt, le cadre conceptuel retenu pour l'étude intègre des éléments des deux modèles présentés. Les besoins des aidants constituent le concept central de ce cadre et y sont présentés selon les domaines de besoins proposés dans les travaux de Fitch (1994, 2008a, 2008b) (Figure 1). L'objectif à l'origine de la création du Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie et la population visée par ce dernier (Fitch 1994, 2008a, 2008b), présentant plusieurs similitudes avec ceux de la présente étude, il s'avérerait ainsi pertinent d'utiliser la catégorisation proposée pour appuyer l'analyse des besoins spécifiques des aidants rencontrés.

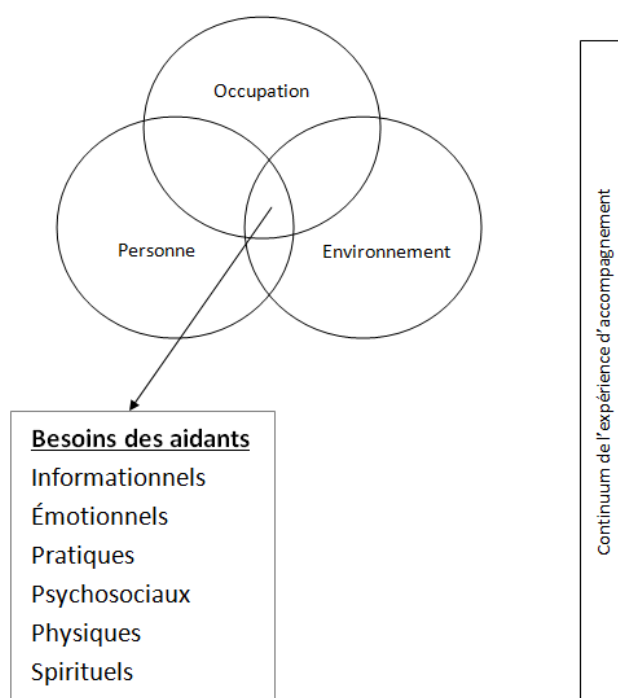


Figure 1. Cadre conceptuel élaboré

Les différents facteurs pouvant influencer ces besoins et proposés dans les travaux de Fitch (2008a, 2008b) ont également été retenus dans le cadre conceptuel élaboré. Ceux-ci ont toutefois été regroupés et sont représentés par les construits de la personne, de l'environnement et de l'occupation inspirés du modèle PEO (Law et coll., 1996) (Figure 1). Dans le contexte où une approche individualisée pour l'évaluation des besoins de soutien des aidants est indispensable (Fitch 1994, 2008a, 2008b), l'ajout de ces construits au cadre élaboré apparaît

justifié. Ainsi, l'analyse des besoins identifiés tiendra compte de l'ensemble des facteurs liés à l'individu (ex. : âge, sexe, éducation, etc.) et à son l'environnement (ex. : soutien social, famille, etc.), représentant l'expérience unique des aidants rencontrés.

Finalement, le cadre élaboré précise que cette analyse devra également considérer les stades de la maladie du proche pendant l'accompagnement offert. En effet, ceux-ci sont des déterminants des besoins de soutien des aidants, comme proposé dans le Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie de Fitch (1994, 2008a, 2008b) (Figure 1).

5. MÉTHODE

Dans cette section, la méthodologie utilisée pour la réalisation du projet de recherche est exposée. Plus précisément, le devis, les méthodes d'échantillonnage et de collecte de données sont présentés. De même, les participants à l'étude, le déroulement de celle-ci, l'analyse des données réalisée et les considérations éthiques sont abordés.

5.1. Devis

Un devis d'étude de cas multiples a été retenu pour la réalisation de cette étude qualitative. Ce devis a été sélectionné puisqu'il permet d'explorer et de comprendre le phénomène à l'étude auprès de plusieurs cas tout en considérant le contexte (Fortin et Gagnon, 2010; Grbich, 1999). Il s'avère donc approprié pour analyser l'expérience et identifier les besoins des aidants accompagnant un proche en oncologie à domicile et en région rurale, sujets peu explorés dans la littérature jusqu'à maintenant. De même, la reconnaissance du contexte, offerte par ce type de devis de recherche, se révèle un atout important pour le projet qui porte sur les besoins de cette population en région rurale spécifiquement.

5.2. Échantillonnage

Une méthode d'échantillonnage par réseau a été utilisée pour recruter les participants. Ceux-ci ont été recherchés parmi le réseau social des membres de l'équipe de recherche, ainsi que par la publication d'une annonce sur la page personnelle Facebook de la chercheuse principale. Cette annonce précisait l'objectif de la recherche, les critères d'inclusion, le déroulement de celle-ci, les limites liées à la participation (participation volontaire et confidentialité), de même que les considérations éthiques. Plus précisément, les critères d'inclusion à la recherche étaient :

1. Accompanyer actuellement ou avoir accompagné un proche atteint d'un cancer à domicile au cours des deux dernières années;
2. Être âgé de 18 ans et plus;
3. Pouvoir s'exprimer et lire en français;

4. Avoir soutenu un proche en région rurale, soit une région présentant une concentration démographique de moins de 1000 habitants et une densité de population de moins de 400 habitants au kilomètre carré (Statistique Canada, 2017).

Un nombre de trois à cinq participants à l'étude a été envisagé. Ce nombre constituait un compromis en regard de la faisabilité du projet de recherche dans le cadre d'un essai critique tout en permettant de recueillir suffisamment de données pour bien documenter le phénomène à l'étude. En effet, bien que représentant un échantillon limité, ce nombre de participants s'avérait tout de même approprié compte tenu de la visée exploratoire de la recherche et puisque l'étude visait une compréhension approfondie de l'expérience subjective des aidants en région rurale.

5.3. Méthode de collecte de données

L'entrevue semi-dirigée a été retenue comme méthode de cueillette de données puisqu'elle permettait d'explorer l'expérience d'accompagnement d'un proche en oncologie et les besoins rencontrés dans ce rôle (Fortin et Gagnon, 2010). À cette fin, un canevas d'entrevue comprenant sept questions ouvertes (se référer à l'annexe A) a été proposé. Plus particulièrement, les questions élaborées concernaient l'expérience d'accompagnement générale au quotidien, les besoins rencontrés et les défis particuliers liés à cette expérience en région rurale. La formulation des questions, permettant de couvrir un certain nombre d'éléments communs chez chacun des participants, offrait ainsi la possibilité de comparer les réponses des participants (Fortin et Gagnon, 2010). De même, elle laissait une ouverture pour de nouveaux sujets selon leur expérience propre. En plus des données issues des entrevues, quelques données sociodémographiques ont été consignées pour chacun des participants en fonction des éléments retenus comme pertinents dans la revue de la littérature. Notamment, l'âge, le sexe, la relation avec le proche soutenu, le statut d'emploi et la présence d'enfant de moins de 18 ans à charge ont été colligées pour chacun des participants.

5.4. Participants et déroulement

Trois aidants répondant aux critères de sélection et ayant démontré un intérêt pour la recherche ont été recrutés. Ceux-ci ont par la suite été contactés par téléphone au domicile (un candidat) et au travail (deux candidats) dans l'objectif d'obtenir leur accord pour leur présenter

l'étude de façon détaillée (se référer à l'annexe B pour le contenu de l'appel téléphonique). Lorsque les participants exprimaient leur intérêt au moment de ce premier contact, un rendez-vous était fixé au domicile de ceux-ci pour obtenir leur consentement à participer à la recherche, signer le formulaire de consentement, et procéder à la collecte de données. Plus précisément, suite à la signature du formulaire de consentement à la recherche (se référer à l'annexe C), les trois participants ont été invités à réaliser une entrevue individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes dans le lieu de leur choix, le domicile ayant été retenu dans les trois cas. Ces entrevues ont été enregistrées.

5.5. Analyse des données

Les données qualitatives issues des entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Pour ce faire, les entrevues ont d'abord été transcrites dans leur intégralité (verbatim). Dans un deuxième temps, ces verbatim ont été fragmentés en unités de sens (segmentation) et ont fait l'objet d'un codage. Ainsi, un mot-clé permettant de décrire le concept de chacune de ces portions significatives du texte a été associé (Fortin et Gagnon, 2010). Ce processus de codage et l'analyse comparative constante des codes dégagés ont permis, à leur tour, de repérer des catégories et de découvrir des thèmes récurrents quant à l'expérience d'accompagnement et les besoins des aidants dans les différentes entrevues réalisées (Fortin et Gagnon, 2010).

5.6. Considérations éthiques

Le projet de recherche, soumis au comité d'éthique de l'UQTR avant le début de celui-ci, a été approuvé le 3 avril 2017 (certificat d'éthique numéro CER-17-232-07.07 à l'Annexe D). Plusieurs modalités ont été mises en place pour assurer la protection des informations à caractère personnel des participants à l'étude. Plus précisément, les données recueillies sur supports papier (formulaires de consentement) et électronique (enregistrements audio, verbatim et données sociodémographiques) étaient conservées, respectivement, dans un classeur barré à l'UQTR et sur l'ordinateur portable de la chercheuse principale protégé par un mot de passe. Dans ce souci de conservation de l'anonymat des participants, seuls les formulaires de consentement contenaient des informations nominatives, alors qu'un numéro d'identification a été attribué aux données recueillies par entrevue. De même, seuls les membres de l'équipe de recherche s'étant

engagés à la confidentialité avaient accès à ces données. Finalement, les participants ont été informés de tous les aspects de la recherche avant de consentir à y participer.

6. RÉSULTATS

À l'issue des entrevues réalisées, plusieurs données pertinentes à la pratique de l'ergothérapie ont émergé. En premier lieu, les caractéristiques des participants à l'étude sont exposées. De même, les besoins identifiés sont présentés et appuyés de propos rapportés par les aidants.

6.1. Caractéristiques des aidants ayant participé à l'étude

Trois participants ont pris part à l'étude. Les caractéristiques déterminantes de leur expérience unique d'accompagnement ayant influencé les besoins rencontrés sont rapportées selon les construits de la personne, de l'environnement, de l'occupation et du continuum de l'accompagnement offert, comme proposé dans le cadre conceptuel de l'étude.

6.1.1. Personne

Les participants à l'étude, soit deux femmes et un homme, accompagnaient respectivement leur sœur, père et conjoint atteints d'un cancer du côlon. Ils étaient âgés de 49 à 60 ans au moment de réaliser les entrevues. Dans un souci de préserver la confidentialité des participants, le masculin est utilisé dans cette section et les suivantes de l'essai.

6.1.2. Environnement

Un seul participant avait un enfant à charge de moins de 18 ans et tous vivaient à environ une heure de route des centres spécialisés d'oncologie. L'étendue du réseau social des aidants rencontrés et le soutien apporté par ce dernier pour l'accompagnement du proche atteint d'un cancer étaient très variables. Dans la même lignée, seulement deux aidants recevaient des services à domicile des CLSC pour le proche malade (soins infirmiers et travail social). Finalement, un des participants vivait à temps plein avec le proche accompagné, alors que les deux autres vivaient à proximité du domicile de celui-ci. Ces aidants avaient toutefois entrepris un changement de milieu de vie. En effet, un des participants vivait de façon temporaire chez le proche malade pendant l'expérience d'accompagnement, alors qu'un emménagement permanent de celui-ci au domicile était envisagé sous peu pour le second.

6.1.3. Occupation et continuum de l'expérience d'accompagnement

Deux des participants étaient à l'emploi (travailleur autonome et employé), alors que le troisième était retraité. Ceux-ci ont tous accompagné leur proche suite à l'annonce du diagnostic et pendant la phase curative de la maladie. Le soutien offert s'est étendu jusqu'au décès pour deux des participants.

6.2. Besoins des aidants accompagnant un proche en oncologie

Cette deuxième portion présente les besoins des aidants mis en lumière lors des analyses. Ceux-ci renvoient aux besoins informationnels, émotionnels, pratiques et sociaux.

6.2.1. Besoins informationnels

Les aidants ont identifié avoir rencontré plusieurs besoins quant à l'accès à l'information au cours de leur expérience, et ce, à travers le continuum d'accompagnement du proche dans la maladie. Ces besoins informationnels renvoyaient à deux concepts, soit aux connaissances des aidants (maladie, traitements, effets secondaires, complications possibles et navigation dans le système de santé) et à leur savoir-faire (gestion des effets de la maladie et des effets secondaires des traitements, soutien émotionnel du proche malade). Dans cette perspective, ces besoins sont présentés séparément.

6.2.1.1. Connaissances

Informations quant à la maladie et les traitements

Tous les participants ont rapporté le besoin d'avoir accès à davantage d'informations justes concernant la maladie de leur proche et les traitements du cancer, incluant leurs effets secondaires et les complications pouvant survenir. À cet effet, dans les semaines suivant l'annonce du cancer de son proche, un participant témoigne de ce besoin.

Au début quand ils m'ont annoncé qu'il avait un cancer du côlon, nous sommes allés voir c'est quoi cette affaire-là. Puis tu en as de toutes les sortes sur Internet [...].

De plus, l'ensemble des participants ont rapporté avoir rencontré des difficultés avec le manque d'informations concernant les effets du cancer et des traitements proposés à leur proche,

de même que les complications possibles de ceux-ci. Ainsi, un des participants a relaté ne pas avoir été informé de la possibilité d'une complication majeure survenue chez son proche.

[...] il a été trois jours sans aller à la toilette et ça s'est ramassé enflé, enflé, enflé [...] nous n'avons pas été aux faits, nous n'avons pas eu une information, non ça il y a eu un manque là-dessus.

En plus du besoin d'avoir accès à des sources d'informations justes, un des participants a également spécifié que cette transmission de l'information doit être sensible aux besoins particuliers des aidants qui peuvent parfois différer de ceux de leur proche malade.

[...] nous allions voir l'oncologue, puis tu es à côté de ton proche, tu n'oses pas trop poser de questions [...] j'aurais été tout seul avec [...] j'aurais été plus loin, dans mon cas [...] tu ne peux pas nécessairement dire à deux ce que tu peux dire tout seul [...] parce que la personne aidante, ce n'est pas la personne malade. C'est deux cas différents.

Finalement, un participant a indiqué que la transmission de l'information aux aidants doit être effectuée à un moment opportun. En effet, il semble qu'elle est parfois réalisée alors que ces derniers sont peu réceptifs.

[...] nous avons rencontré l'oncologue et il a dit qu'il voulait lui proposer un traitement de chimiothérapie [...] après, il nous a fait rencontrer l'infirmière pivot [...] je pense que nous étions saturés et que le plus important nous l'avions déjà [...] en tout cas (après la rencontre avec l'oncologue) ce n'est pas un moment idéal c'est sûr.

Ainsi, le choix d'un moment plus favorable pour réaliser cette rencontre d'informations s'illustre comme un besoin pour les aidants. Comme rapporté par le participant précédemment cité, celle-ci serait particulièrement productive suite à l'expérience de quelques traitements pour le proche.

[...] peut-être après un ou deux traitements, s'il y avait une autre rencontre avec l'infirmière pivot. Là, je pense qu'elle serait productive cette rencontre-là. Parce que tu as déjà du vécu un petit peu, il y a déjà eu des symptômes.

Informations quant à la navigation dans le système de santé

Dans la même lignée, il appert que les aidants et leur proche malade ne savent pas toujours vers quelles ressources se tourner. Plus particulièrement, ceux-ci étaient portés à s'adresser, en premier lieu, aux services d'urgence dans la région (CLSC) plutôt qu'aux centres hospitaliers spécialisés en oncologie. Ainsi, nos analyses suggèrent que les participants estiment que le besoin d'informations quant à la navigation dans le système de santé est peu répondu. Cette méconnaissance implique une multiplication des démarches et apparaît une situation peu souhaitable pour une prise en charge médicale optimale. Faisant face à des complications liées au traitement, ce participant témoigne des conséquences du manque d'information:

Nous nous sommes ramassés au CLSC ici [...] et puis finalement du CLSC, nous nous sommes ramassés à l'hôpital X.

6.2.1.2. Savoir-faire

Informations quant à la gestion des effets du cancer et des traitements

Au-delà de la connaissance des effets du cancer et des effets secondaires possibles des traitements, la gestion de ces effets constitue également un défi pour les aidants. Ainsi, un besoin d'informations additionnelles visant à soutenir le proche dans la gestion de ceux-ci a été mis en évidence. De plus, comme en a témoigné un participant, ce besoin d'être outillé concerne principalement le soutien pour la gestion de la douleur, laquelle crée de la détresse chez les aidants.

Le plus difficile c'est quand tu le vois souffrir et que tu ne peux rien faire [...] (il aurait été aidant d'avoir) une série de trucs pour aider la personne qui souffre [...] une série de trucs que tu peux proposer aux gens, un bon bain chaud, une petite marche, pour aider l'aidant à aider l'autre.

Informations quant au soutien émotionnel du proche malade

Dans la même lignée et face à la détresse émotionnelle de leur proche atteint d'un cancer, les aidants ont également évoqué le besoin d'être outillés dans ce rôle de soutien. En effet, malgré la mobilisation de leur réseau social les soutenant dans cette tâche, les aidants peuvent se sentir peu compétents pour offrir un soutien émotionnel à leur proche. Ainsi, lorsque questionné

quant à ce qui lui aurait permis d'être un meilleur aidant, un des participants exprime ce besoin particulier.

[...] te donner des trucs pour avoir les bonnes paroles, encourageantes tu comprends [...] il y a des paroles magiques des fois, que les infirmiers développent avec le temps et que je suis sûr qu'ils peuvent te transmettre.

6.2.2. Besoins émotionnels

De façon unanime, tous les participants rencontrés ont également identifié avoir vécu des émotions négatives lors de l'expérience d'accompagnement d'un proche dans la maladie et avoir eu besoin de soutien émotionnel pour eux-mêmes.

On a besoin d'être bien entouré. Je pense qu'on a besoin personnellement d'avoir, comme moi c'est mon copain qui l'a fait, le *punching bag* (rire). Mais si la personne, elle a la chance d'avoir quelqu'un de proche pour avoir la chance de pleurer [...] au lieu de pleurer avec lui (proche malade).

Comme rapporté par un des participants, la mobilisation du réseau de soutien, pendant les phases de traitements du proche, joue un rôle central à cette fin.

Moi ils m'ont offert de la rencontrer l'intervenante psychosociale. Mais moi encore là, j'avais un bon groupe d'amis puis on partageait [...] ils étaient là pour me supporter [...] j'ai été supporté puis je n'avais pas besoin de plus.

Toutefois, suite au décès du proche accompagné, un besoin de soutien psychologique plus soutenu se manifeste chez les aidants. Comme l'exprime un des participants, le recours à un soutien psychologique professionnel s'avère nécessaire pour certains pendant cette période.

[...] moi j'ai consulté après. Après. David (nom fictif) aussi et papa aussi. Les trois. Mais sur le fait... Sur le fait, ça allait quand même assez bien [...] quand on le vivait, je ne pense pas que j'avais besoin de ça. Par après, j'en ai eu besoin et je suis allé chercher l'aide.

Finalement, le soutien émotionnel était également offert par les connaissances informées de la maladie du proche. Plus particulièrement, il appert que les aidants sont plus susceptibles de rencontrer des personnes qu'ils connaissent en région rurale et ainsi, obtenir du soutien

émotionnel quant à l'expérience d'accompagnement. Un des participants témoigne d'ailleurs de cette réalité des milieux ruraux.

[...] mon petit bavardage que je faisais à l'épicerie et à la pharmacie. Oui, ça me permettait aussi d'en sortir des affaires. C'est sur que tu ne racontes pas les choses personnelles. Mais ça te permet de sortir quand même tes émotions.

6.2.3. Besoins pratiques

6.2.3.1. Besoins liés aux soins et services de santé

Soins et services de santé de proximité, coordonnés et en continuité

Les participants ont rapporté le besoin d'avoir accès à des soins de santé de proximité dans la région pour le proche, coordonnés et en continuité avec les services offerts dans les centres spécialisés d'oncologie. Comme le souligne un des participants, l'accès à de tels services de santé à proximité du domicile peu parfois poser problème, situation créant de l'anxiété chez le proche malade.

[...] aux soins courants. La première fois [...] la personne qui était là n'avait jamais fait ça (retrait initial de la pompe de chimiothérapie) [...] en tout cas, lui (infirmier) n'a pas été capable, il a été obligé d'aller chercher quelqu'un d'autre [...] après ça, Mario (nom fictif) ne voulait plus aller là (CLSC dans la région) pour faire enlever sa pompe. Il était inquiet.

Dans la même lignée, ce besoin d'arrimage entre les services de santé offerts dans la région et ceux dispensés dans les centres d'oncologie spécialisés est d'autant plus important que le médecin de famille du proche est aussi impliqué comme rapporté par plusieurs participants. La multiplication des intervenants, qui travaillent d'une manière peu concertée, rend parfois l'expérience d'accompagnement complexe. Cette réalité a notamment été dépeinte par un des participants.

[...] il est retourné voir un médecin, son médecin de famille. Puis lui a enlevé la pilule de diabète [...] autant qu'il y a peut-être parfois pas assez d'intervenants, autant que là je trouve qu'il y en a peut-être trop [...] quand il est parti de là (hôpital), ils ont tout arrangé ses médicaments [...] à l'hôpital, moi ce qu'ils m'ont dit, c'est qu'il y avait un pharmacien qui analysait tout cela.

Finalement, les aidants ont évoqué à l'unanimité que les soins à domicile offerts dans la région constituent un élément qui favorise l'accès à des soins et services de santé de proximité pour le proche malade. Ainsi, le besoin d'avoir plus précisément accès à de tels soins à domicile peut être identifié chez les aidants. Ce besoin est notamment suggéré par un des participants soulignant l'avantage de cette alternative.

[...] c'est sûr que ce serait l'idéal, une infirmière de proximité qui pourrait se déplacer. Parce que les déplacements c'est compliqué [...] ça pourrait être un gros plus aussi.

Aspects relationnels liés à l'interaction avec les professionnels de la santé

Dans un autre ordre d'idées, nos analyses ont mis en évidence le besoin des aidants d'avoir accès à des professionnels de la santé empathiques et disponibles. Cette condition est importante puisque les interactions difficiles avec les professionnels de la santé peuvent même compromettre l'accès optimal aux ressources offertes comme en témoigne ce participant.

On avait une infirmière pivot. La première que nous avons rencontrée était très bonne. On avait vraiment une belle chimie, puis on se sentait bien avec elle [...] l'autre était sec et puis ça ne passait pas, ça ne passait pas. Donc Jérémie (nom fictif) n'osait pas trop l'appeler.

6.2.3.2. Besoins liés au soutien quotidien apporté au proche dans ses occupations

Soins d'hygiène

Il appert que les aidants ont rencontré le besoin d'être soutenus pour l'aide à l'hygiène corporelle de leur proche. En lien avec l'aspect intime de cette tâche, un participant témoigne de ce besoin. De même, un second rapporte un soulagement en lien avec l'aide professionnelle disponible à cette fin.

[...] mais laver son corps, ça je ne sais pas si j'aurais été capable.

Il y a beaucoup de soins à domicile [...] ça aussi ça m'encourage [...] je me dis qu'il y a quelqu'un qui peut venir donner le bain. Ça me rassure.

Déplacements pour les rendez-vous médicaux

De façon unanime, les aidants ont exprimé que le principal défi lié à l'accompagnement d'un proche en région concerne les déplacements pour l'accès aux services et soins de santé. Ce besoin était d'ailleurs marqué malgré l'implication du réseau social les soutenant pour ceux-ci. Plus précisément, ce défi entraînait un absentéisme au travail, des répercussions financières non négligeables (ex. : essence, alimentation, hébergement, stationnement, absentéisme au travail, etc.) et nécessitait une planification importante.

Tous les déplacements c'est presque un défi [...] c'est difficile pour la personne qui est malade puis il faut que tu planifies mieux tes affaires [...] il ne faut pas que tu arrives en retard [...] ça paraît pas, mais financièrement c'est des sous aussi. S'il avait fallu payer une chambre d'hôtel à 100 dollars [...] plus tous les voyages qu'il faisait [...] ça devient dispendieux et le stationnement je pense que ça coûtait quinze dollars chaque fois [...] puis quand tu voyages l'essence, les repas, tout ça là.

Emploi

Maintenir son emploi et prendre soin d'un proche malade constitue un défi ainsi qu'indiqué par les aidants. Nos analyses suggèrent qu'un horaire flexible accommodant les nombreux déplacements pour les rendez-vous médicaux du proche, de même qu'avoir un employeur compréhensif, constituent des conditions favorables pour la conjugaison des deux rôles.

Tu vois au travail j'ai été chanceux parce que mon patron n'a jamais rien dit : « tu manques trop souvent, on va se trouver quelqu'un d'autre ». Ça de ce côté-là, moi je n'ai pas eu de problèmes. Mais c'est sûr que ce n'est pas la même chose pour d'autres [...].

Ces besoins quant à l'emploi sont d'autant plus importants que le maintien de ce rôle actif, pendant l'accompagnement d'un proche dans la maladie, semble apporter certains bénéfices à l'aidant, notamment en lien avec la prévention de l'isolement social.

[...] (au travail) tu te changes les idées [...] de deux tu rencontres des gens [...].

Soutien financier

De même, en lien avec l'absentéisme au travail et les impacts financiers liés aux déplacements, le besoin de soutien financier pour l'accompagnement d'un proche dans la maladie est apparu. Bien que n'ayant pas rencontré un tel besoin de soutien, un des participants a indiqué que celui-ci doit toutefois être bien présent pour plusieurs aidants.

Quand tu travailles à temps plein tu ne peux pas. Ton travail à temps plein tu en as besoin pour vivre. Tu peux prendre une journée de temps en temps de congé, mais il faut que [...] quelqu'un qui aurait été bien serré, un moment donné ça devient compliqué aussi.

De plus, comme rapporté par un des participants ayant son propre commerce, ce besoin semble d'autant plus marqué chez les travailleurs autonomes.

Si j'avais eu le même problème il y a 20 ans, j'aurais dit : « j'ai besoin d'aide, je ne peux pas aider mon proche et faire virer ma *business* en même temps ». Donc j'aurais choisi mon proche, mais j'aurais eu besoin d'aide [...] pour me supporter au niveau de ma *business*, ou d'aide pour me remplacer.

Répit

Dans un autre ordre d'idées les aidants ont également exprimé un besoin de répit. Ainsi, du temps pour soi à chaque semaine, alors qu'on sait le proche malade en sécurité semble essentiel, que ce répit soit offert par le réseau social ou une aide professionnelle. Ce besoin particulier a notamment été rapporté par un des participants.

On s'était fait notre petite routine à nous. Lui le vendredi, il prenait la relève. Donc il couchait vendredi, samedi, dimanche, lundi [...] ça me permettait de me ressourcer [...] je n'étais pas inquiet, je savais que David (nom fictif) était là [...], mais avoir été tout seul [...] je ne sais pas ce qu'on aurait fait.

Activités de la vie domestique

Finalement, quant au soutien à apporter au proche malade au quotidien, les aidants ont également rapporté un besoin de soutien en lien avec les activités de la vie domestique à réaliser (préparation de repas, tâches ménagères, courses). Plus particulièrement, ce besoin de soutien concret sous différentes formes a été exprimé par deux participants.

Nous avons reçu la popote roulante. On payait les petits plats trois dollars. Ça, nous nous en sommes servis beaucoup. Après ça, il y a eu une aide, une aide-domestique.

[...] il avait ses petits papiers pour son épicerie, c'est moi ou Jacob (nom fictif) qui la faisions. Ça dépendait.

6.2.4. Besoins sociaux

Comme discuté dans les précédents résultats, la mobilisation du réseau social pour soutenir le principal aidant auprès du proche malade semble essentielle. En effet, à titre de rappel, ce soutien semble un facilitateur clé quant à l'expérience d'accompagnement au niveau des besoins émotionnels (soutien émotionnel de l'aidant et du proche malade) et pratiques (répit, activités de la vie domestique, accompagnement pour les déplacements lors des rendez-vous médicaux) rencontrés chez les aidants. En ce sens, l'évaluation de la présence d'un réseau social mobilisé s'avère un élément central à considérer dans l'objectif de circonscrire le soutien professionnel (domaines et étendue) à apporter aux proches aidants.

7. DISCUSSION

Cette étude visait à explorer l'expérience des aidants soutenant un proche atteint d'un cancer vivant à domicile et en région rurale. Les besoins rapportés par cette population ont été analysés à la lumière du cadre conceptuel de l'étude et des connaissances actuelles dans l'objectif de déterminer les spécificités des besoins des aidants en milieu rural. À cette fin, trois aidants ayant soutenu un proche en oncologie au cours des deux dernières années et vivant en région rurale, soit à environ une heure de route des centres régionaux spécialisés en oncologie, ont participé au projet de recherche.

Au terme de l'étude, plusieurs résultats ont été dégagés. De façon générale, il appert que les aidants rencontrent des besoins liés aux domaines informationnels, émotionnels, pratiques et sociaux. Bien que certaines différences émergent entre nos résultats et ceux rapportés dans la littérature, plusieurs similitudes peuvent également être établies avec les résultats d'études s'étant intéressées au sujet sans considération du milieu de vie. En d'autres mots, certains besoins plus spécifiques aux aidants en région rurale ont été dégagés, notamment en lien avec les nombreux déplacements pour l'accès aux services spécialisés d'oncologie. Toutefois, de façon générale, il appert que les autres besoins mis en évidence sont comparables à ceux d'aidants vivant dans différents milieux. Ce dernier constat pourrait suggérer la faible influence du contexte de ruralité qui était central à l'étude. Les différents besoins dégagés, de même que les similarités et divergences observées avec les données relevées dans la littérature, sont présentés dans les sections suivantes.

7.1. Interprétation des résultats et liens avec la littérature

7.1.1. Besoins informationnels

Un besoin d'informations supplémentaires chez les aidants, au cours de leur expérience d'accompagnement, a été dégagé. Ce besoin renvoie aux connaissances des aidants (maladie, traitements proposés au proche malade, effets secondaires et complications possibles, navigation dans le système de santé). De même, il concernait le besoin des aidants d'être outillés (savoir-faire) pour soutenir leur proche dans la maladie, notamment quant à la gestion des effets du cancer et des traitements reçus. De façon similaire dans la littérature, ce besoin d'informations

additionnelles est également apparu comme l'un des moins répondus (ex. : pronostic, bénéfices et effets secondaires des traitements, etc.) (Heckel et coll., 2015; Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015; Fririksdtir et coll., 2011; Lambert et coll., 2012). Ce constat souligne une problématique non négligeable compte tenu de la contribution importante apportée par les aidants au soutien du proche malade dans la gestion de la maladie (Association canadienne de soins palliatifs, 2012). Cette problématique est d'autant plus marquée que ce besoin est identifié comme l'un des plus importants pour les aidants dans les études s'étant intéressées à cette population (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010; Fririksdtir et coll., 2011). Ainsi, le besoin des aidants d'avoir accès à des sources d'informations justes, abordant les différents aspects de la maladie du proche, peut être dégagé. De plus, celles-ci doivent répondre aux besoins qui varient au cours de l'expérience d'accompagnement (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010) et d'un individu à l'autre (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010; Potter et coll., 2010). Ces sources doivent également répondre aux préférences individuelles des aidants concernés (communication directe [professionnels de la santé, groupes de soutien, famille, amis], information écrite [livres, pamphlets], Internet, etc.) (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). Nos résultats suggèrent aussi que celles-ci doivent être accessibles au moment opportun pour les aidants de façon similaire à ce qui est décrit dans la littérature. En effet, plusieurs aidants ne savent pas quelles informations leur sont pertinentes jusqu'à ce que le besoin s'en manifeste (ex. : apparition d'effets secondaires liés aux traitements) (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010).

Finalement, quant au besoin d'informations supplémentaires en lien avec le savoir-faire des aidants, le besoin d'être outillés pour offrir un soutien émotionnel à leur proche malade a été mis en lumière. Ce résultat concorde avec ceux tirés d'une revue systématique publiée en 2012 (Lambert et coll.), rapportant que ce besoin demeure peu répondu chez les aidants. Comme ce rôle de soutien émotionnel est identifié comme l'un des plus difficiles pour les aidants dans l'accompagnement dans la maladie (Bakas, Lewis et Parsons, 2001; Potter et coll., 2010), ce constat souligne une problématique non négligeable. Ainsi, l'évaluation systématique de ce besoin de soutien par les intervenants devrait être mise en place. Cette évaluation devrait également tenir compte de la présence d'un réseau social disponible pour soutenir l'aidant dans ce rôle.

7.1.2. Besoins émotionnels

Dans la même lignée, l'ensemble des aidants rencontrés ont rapporté plusieurs besoins émotionnels (soutien émotionnel et psychologique). Dans un premier temps, il apparaît qu'un besoin de soutien émotionnel pour les émotions douloureuses éprouvées au cours de l'expérience d'accompagnement (peur, incertitude, impuissance, etc.) (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010) est mis en lumière chez ces derniers et comme rapporté dans différentes études auprès de cette population (Chen et coll., 2014; Sklenarova et coll., 2015; Merckaert et coll., 2013, Lambert et coll., 2012). Ce besoin de soutien, bien que présent sur l'ensemble du continuum d'accompagnement du proche, semble d'ailleurs plus marqué dans la période suivant l'annonce du diagnostic et lorsqu'un stade avancé de la maladie est dévoilé. Ce dernier résultat peut notamment être lié à la peur chez l'aidant et au constat de la perte possible du proche aimé dans ces moments (Sklenarova et coll., 2015). Ainsi, l'évaluation systématique du besoin de soutien émotionnel chez les aidants, pendant l'ensemble de la trajectoire d'accompagnement, s'avère essentielle (Honea et coll., 2008). Celle-ci devrait également prendre en compte l'implication du réseau social, celui-ci jouant un rôle central quant au soutien émotionnel de l'aidant. L'évaluation de la présence d'un tel réseau est d'autant plus pertinente que celui-ci est identifié comme un facteur de protection quant à l'ajustement psychologique de l'aidant à son rôle d'accompagnement dans la littérature (Weitzner, McMillan et Jacobsen, 1999; Song et coll., 2011).

Dans un autre ordre d'idées, le besoin de soutien psychologique formel, suite au décès du proche malade, a été mis en évidence. Cette réalité, rapportée par deux des participants à l'étude, peut s'expliquer par le décès soudain et précipité de l'un des proches accompagnés, de même que par la progression de la maladie jusqu'au stade terminal dans le deuxième cas. La corrélation entre l'augmentation de la détresse psychologique de l'aidant et la progression de la maladie chez le proche a d'ailleurs été établie dans la littérature (Grunfeld et coll., 2004; Kurtz, Kurtz, Given et Given, 2005). Face à ce besoin de soutien psychologique, pendant cette dernière phase de l'expérience d'accompagnement, et compte tenu de la coupure des services professionnels suite au décès du proche accompagné, il appert que l'évaluation de ce besoin devrait être faite de façon systématique par les intervenants.

7.1.3. Besoins pratiques

L'analyse des résultats permet de dégager que l'expérience d'accompagnement d'un proche en oncologie et en région rurale semble aussi liée à plusieurs besoins chez les aidants dans le domaine pratique. Ceux-ci ont d'ailleurs été répertoriés dans différentes études s'étant intéressées à la problématique sans toutefois considérer le milieu vie. Plus précisément, en concordance avec les résultats de l'étude illustrant les besoins liés aux soins et services de santé chez les aidants, Lambert et ses collaborateurs (2012) indiquent que ceux-ci renvoient à l'accès à des soins et services de santé continus et coordonnés, de même qu'à l'établissement d'une relation de soutien avec les professionnels de la santé impliqués auprès du proche malade. Dans la même lignée, deux études recensées (Chen et coll., 2014; Heckel et coll., 2015) concluent également que les aidants ont besoin d'avoir des occasions pour discuter avec les professionnels de la santé, et ainsi d'être impliqués et acceptés par ces derniers acteurs (Fririksdttir et coll., 2011).

Un constat similaire peut être fait, au terme de l'étude, quant au besoin des aidants d'être soutenus pour l'aide apportée au proche malade dans ses occupations. Les résultats de l'étude, en concordance avec ceux de Lambert et ses collaborateurs (2012), suggèrent que ce besoin de soutien concerne plus précisément l'aide apportée au proche malade pour la réponse à ses besoins quotidiens. Ceux-ci incluent les tâches domestiques, les déplacements et les soins d'hygiène. Ce besoin de soutien renvoie également à la nécessité de répit pour les aidants. De la même façon, Northouse, Williams, Given et McCorkle (2012) identifient l'accessibilité au répit, offert par la famille, les amis ou une agence, parmi les lignes directrices proposées pour le soutien des aidants accompagnant un proche en oncologie. L'analyse des résultats de l'étude, en concordance avec les données disponibles dans la littérature, permet également d'identifier le besoin de soutien financier pour les aidants accompagnant un proche en oncologie (Lambert et coll., 2012; Heckel et coll., 2015; Chen et coll., 2014) et d'accommodements au niveau de l'emploi (Lambert et coll., 2012; Heckel et coll., 2015). Ces besoins peuvent découler d'un investissement personnel important des aidants dans leur rôle d'accompagnement au quotidien du proche malade. Quant au besoin d'accommodements pour l'emploi, celui-ci apparaît d'autant plus pertinent que le maintien de ce rôle actif est associé à un bien-être plus élevé chez cette

population, notamment en raison de la stabilité financière et du soutien social qu'il permet (Coughlin, 2010). De plus, dans le contexte où une large proportion des aidants occupent un emploi pendant l'expérience d'accompagnement et doivent effectuer de tels ajustements, la réponse à ce besoin semble essentielle (ex. : partir plus tôt ou arriver en retard, congé, réduction des heures travaillées, etc.). Plus précisément, un rapport présenté en 2011 aux États-Unis (Feinberg, Reinhard, Houser et Choula) identifie que cette réalité touche jusqu'à 69 % des aidants soutenant un proche présentant une incapacité ce qui est non négligeable.

Bien que les besoins des aidants quant aux déplacements pour les rendez-vous médicaux ont également été rapportés dans la littérature, une réalité unique à l'expérience d'accompagnement d'un proche en oncologie en région rurale semble émerger. En effet, la distance pour accéder aux services et soins de santé est rapportée comme le principal défi des aidants de notre étude. À cet effet, une étude publiée en 2010 à l'université McGill (Lockie, Bottorff, Robinson et Pesut) suggère que non seulement l'accompagnement pour les déplacements du proche atteint d'un cancer en région est associé à des défis liés à la distance à parcourir (température, conditions des routes, circulation, etc.), mais comporte aussi l'ajout au fardeau financier (ex. : essence, repas, stationnement, etc.), de même qu'une demande de planification accrue. Les auteurs spécifient également que l'impact financier lié au transport est d'autant plus difficile pour les aidants en situation de précarité financière et au niveau de l'emploi résultant de leur rôle d'aidant (ex. : absentéisme). Ce dernier élément est d'ailleurs peu surprenant étant donné que les frais liés aux déplacements sont parfois plus élevés que les frais médicaux eux-mêmes (Canadian Cancer Society, 2013). Ces résultats, quant à la possibilité de besoins spécifiques en lien avec les déplacements, convergent avec ceux dégagés dans notre étude. Ces conclusions doivent toutefois être interprétées avec prudence compte tenu du devis qualitatif utilisé et du faible nombre de participants ($n = 3$). En ce sens, il apparaît que la poursuite de l'exploration de cette réalité pour les études futures s'avère pertinente. Le besoin d'accès à des soins et services de santé de proximité, de même qu'à des soins à domicile décrits chez les aidants peut également être lié à l'objectif de réduire les déplacements et les impacts négatifs sur l'emploi et les finances des aidants. Le lien établi entre les deux besoins (déplacements et proximité des soins) est également soutenu par la Société canadienne du cancer

ayant proposé différentes modalités permettant d'offrir l'accès à des services de santé près du milieu de vie des patients en oncologie (ex. : télésanté), et ce, dans l'objectif de réduire le fardeau financier lié aux déplacements (Canadian Cancer Society, 2013).

7.1.4. Besoins sociaux

Le besoin de l'implication du réseau social, permettant de soutenir l'aidant dans l'accompagnement du proche malade, semble essentiel (ex. : soutien émotionnel de l'aidant et du proche malade, répit, soutien pour les activités de la vie domestique et les déplacements lors des rendez-vous médicaux). De façon similaire dans la littérature, la mobilisation d'un tel réseau est identifiée comme l'un des facteurs prédictifs des besoins de soutien des aidants (Lambert et coll., 2012) et du risque d'épuisement chez cette population (Stenberg, Ruland et Miaskowski, 2010). Son rôle central dans l'expérience d'accompagnement d'un proche dans la maladie est ainsi suggéré, témoignant de l'importance pour les professionnels de la santé d'en tenir compte.

7.2. Liens avec le cadre conceptuel

Au terme de l'analyse et de l'interprétation des résultats, plusieurs liens peuvent être établis avec le cadre conceptuel de l'étude adapté à partir du Cadre des soins de soutien pour les soins en oncologie (Fitch, 1994; Fitch 2008a, 2008b) et du modèle PEO (Law et coll., 1996). Ainsi, malgré quelques limites, son utilisation pour l'exploration du sujet de recherche apparaît justifiée, puisqu'elle a permis de mettre en lumière plusieurs résultats pertinents pour les professionnels en oncologie, dont l'ergothérapeute.

Les domaines de besoin proposés par Fitch (1994, 2008a, 2008 b) et retenus pour l'élaboration du cadre conceptuel de l'étude concordaient de façon générale avec les catégories de besoins relevés chez les participants (informationnel, émotionnel, pratique, social). Toutefois, ces domaines du cadre conceptuel n'abordaient pas les besoins des aidants en regard des soins et services de santé reçus par le proche malade. Ces besoins ont ainsi été classifiés dans le domaine des besoins pratiques. En contrepartie, à la lumière du cadre conceptuel adopté, la prise en compte du continuum de l'expérience d'accompagnement a permis d'apporter des nuances. Par exemple, il a été dégagé que les besoins émotionnels des aidants, suite au décès du proche

malade, différaient de ceux rencontrés plus tôt dans la trajectoire d'accompagnement. Dans la même lignée, la prise en compte de l'expérience unique d'accompagnement des aidants et selon les éléments se rattachant aux construits de la personne, de l'occupation et de l'environnement (Law et coll., 1996) a permis d'identifier des facteurs ayant une grande influence sur les besoins des aidants. Notons, entre autres, que l'environnement de l'aidant semble constituer un élément clé des besoins rencontrés dans l'expérience d'accompagnement. Ce résultat semble lié tant aux facteurs sociaux (ex. : présence et mobilisation du réseau social), physiques (ex. : distance entre le domicile et les établissements de soins), qu'institutionnels de l'environnement des aidants (ex. : disponibilité des professionnels). Celui-ci se doit ainsi d'être pris en compte par les professionnels de la santé en oncologie, notamment l'ergothérapeute, lors de l'évaluation des besoins des aidants.

7.3. Forces et limites de l'étude

Bien que plusieurs besoins des aidants en contexte de ruralité ont été dégagés, les résultats de l'étude doivent toutefois être interprétés à la lumière des forces et limites de celle-ci. D'une part, il appert que l'étude a permis d'explorer un sujet jusqu'ici peu abordé dans la littérature, et ce au meilleur de notre connaissance. De plus, l'utilisation d'un devis qualitatif a contribué à l'exploration en profondeur de ces besoins. De même, il a permis la considération des facteurs propres à l'expérience unique d'accompagnement des aidants rencontrés, ayant influencé leurs besoins. En contrepartie, compte tenu de l'échantillon de l'étude somme toute homogène, les résultats doivent être interprétés avec prudence. En effet, les participants à l'étude avaient tous accompagné un proche atteint d'un cancer du côlon, représentaient une tranche d'âge peu étendue et vivaient dans une même région (villages voisins). Dans le même ordre d'idées, le nombre de participants restreints et l'absence d'atteinte d'une saturation théorique constituent également des limites à l'étude. Il en va de même pour le codage des verbatims qui n'a été réalisé que par un seul membre de l'équipe de recherche, bien qu'une revue de l'analyse des résultats ait été réalisée par la directrice de l'essai, et l'absence de validation externe de ceux-ci par les participants.

7.4. Implications et retombées pour la pratique de l'ergothérapie

Plusieurs retombées du projet de recherche peuvent être dégagées quant à la pratique de l'ergothérapie. En effet, les résultats présentés seront pertinents pour l'ergothérapeute amené à intervenir auprès d'usagers en oncologie et de leur famille, notamment aux stades avancés de la maladie alors que des difficultés occupationnelles émergent chez les patients. Plus précisément, les résultats de l'étude donneront d'abord accès à une meilleure connaissance et compréhension des besoins des aidants naturels en oncologie et en région rurale. Ces connaissances et compréhensions accrues du sujet soutiendront également l'évaluation des services offerts dans sa pratique personnelle, plus particulièrement à l'égard du degré de réponse aux besoins identifiés des aidants. Cette mobilisation de l'ergothérapeute, pour répondre davantage aux besoins des aidants, favoriserait l'optimisation de la qualité des soins et services offerts à l'utilisateur dans une approche de partenariat. Cette dernière retombée s'appuie notamment sur l'organisation des services d'oncologie dans un contexte ambulatoire, où les aidants représentent une ressource importante, notamment par leur contribution à la prestation de soins au proche malade à domicile (CEPIO, 2005).

7.5. Recommandations pour les recherches futures

À la lumière des limites du présent projet de recherche, plusieurs suggestions pour les études futures peuvent être proposées. Par exemple, il pourrait être pertinent d'explorer les besoins de cette population auprès d'usagers en oncologie présentant un seul type de cancer (ex. : cancer du poumon qui est le plus répandu) ou pendant une seule période du continuum de l'accompagnement (ex. : diagnostic, soins palliatifs, deuil, etc.). Ces dernières recherches permettraient alors d'explorer plus spécifiquement les besoins de ces populations. À l'inverse, il serait également justifié de chercher à déterminer ces besoins à partir d'un échantillon à variation maximale quant au type de cancer, à la phase d'accompagnement et en regard des facteurs sociodémographiques des participants (ex. : culture, âge, milieux socio-économiques, etc.) puisque ceux-ci peuvent influencer les besoins de soutien (Fitch, 2008a). Ceci permettrait la représentation des besoins d'une plus grande étendue d'aidants. Ainsi, certains besoins non identifiés dans la présente étude pourraient être explorés, tels que ceux liés aux domaines

spirituels et physiques chez des aidants plus âgés, de même que ceux liés au besoin de soutien en lien avec la conjugaison du rôle parental, à l'inverse, chez les aidants plus jeunes.

8. CONCLUSION

En conclusion et dans le contexte de l'intérêt pour le sujet de recherche découlant principalement de l'expérience d'aidante vécue, il appert que plusieurs besoins liés à l'accompagnement d'un proche en oncologie à domicile et en région rurale ont pu être dégagés. Ceux-ci, peu explorés dans la littérature jusqu'à présent, renvoient notamment aux besoins informationnels, émotionnels, pratiques et sociaux. De même, les résultats de l'étude permettent de suggérer certains besoins spécifiques à la population en région rurale. Plus précisément, ces besoins semblent liés au défi central entraîné par la distance pour accéder aux services spécialisés d'oncologie, constat qui devra être appuyé par les recherches futures à la lumière des limites de la présente étude. En contrepartie, et contrairement à ce que nous avons anticipé, la plupart des besoins identifiés au terme de l'étude sont relativement similaires à ceux des aidants vivant dans différents milieux. Ainsi, le contexte de vie en région rurale semble avoir une faible influence sur les besoins des aidants.

Les résultats de cette recherche contribuent à la connaissance et à la compréhension des besoins de cette population, similaire à celle rencontrée en Mauricie et Centre-du-Québec. De plus, ceux-ci constituent un premier pas pour améliorer le soutien efficient des aidants par les intervenants, dont l'ergothérapeute. Cet aspect représente un facteur clé quant à l'accompagnement réussi des usagers en oncologie à domicile, notamment en raison du rôle actif joué par les aidants pour la gestion de la maladie, alors qu'une large part des services oncologiques au Québec sont offerts à des usagers non hospitalisés (CEPIO, 2005). Dans le contexte où les initiatives gouvernementales actuelles tendent également vers un maintien des usagers à domicile en fin de vie (MSSS, 2014; Gouvernement du Québec, 2015), les ergothérapeutes devraient rester à l'affût des recherches dans le domaine, ces nouvelles connaissances pouvant éventuellement servir de bases à l'élaboration de services pour soutenir les aidants de façon optimale à cette fin.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Repéré à https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Profil_de_la_pratique_des_ergotherapeutes_au_Canada2012l.pdf
- Association canadienne de soins palliatifs. (2012). *Valoriser les proches aidants et leur travail : le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*. Repéré à http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/37046/twf-valuing-caregivers-report-final_fr-2.pdf
- Bakas, T., Lewis, R. R. et Parsons, J. E. (2001). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(5), 847–854.
- Bakitas, M. A., Elk, R., Astin, M., Ceronsky, L., Clifford, K. N., Dionne-Odom, J. N., ... Smith, T. (2015). Systematic review of palliative care in the rural setting. *Cancer Control*, 22(4), 450-464.
- Canadian Cancer Society. (2013). *Financial hardship of cancer in Canada: A call for action*. Repéré à : <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/MB/get%20involved/take%20action/financial%20hardship%20of%20cancer%20in%20canada/financialhardshipofcancer-MB-EN.pdf>
- Chen, S. C., Lai, Y. H., Liao, C. T., Huang, B. S., Lin, C. Y., Fan, K. H. et Chang, J. T. (2014). Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psycho-Oncology*, 23(5), 569-577. doi: 10.1002/pon.3458
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2016). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/publications/Canadian%20Cancer%20Statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2016-FR.pdf>
- Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO). (2005). *Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer au Québec : avis*. Repéré à http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/optimiser_contribution_infirmieres_mars2005.pdf
- Conseil du statut de la femme. (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*. Repéré à <https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/virage-ambulatoire-le-prix-cache-pour-les-femmes.pdf>
- Coughlin, J. (2010). Estimating the impact of caregiving and employment on well-being. *Outcomes & Insights in Health Management*, 2(1), 1-7.

- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A. et Choula, R. (2011). *Insight on the issues - Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving*. Repéré à <https://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>
- Fitch, M. I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer (Task Force Report)*. Toronto, Ontario : Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.
- Fitch, M. I. (2008a). Cadre des soins de soutien. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 15-24. doi: 10.5737/1181912x1811524
- Fitch, M. I. (2008 b). Supportive care framework: Theoretical underpinnings. Dans M. I. Fitch, H. B. Porter et B. D. Page (dir.), *Supportive care framework: A foundation for person-centred care* (p. 11-29). Pembroke, Ontario : Pappin Communications.
- Fortin, M. F. et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Fririksdttir, N., Svardsdttir, R., Halfdnardttir, S. R., Jnsdttir, A., Magnsdttir, H., Lafsdttir, K. L., ... Gunnarsdttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258. doi: 10.3109/0284186X.2010.529821
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A. et Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202. doi: 10.1200/JOP.2012.000690
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie — Plan de développement 2015-2020*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Grbich, C. (1999). *Qualitative research in health: An introduction* (1^e éd.). Londres, Angleterre : SAGE Publications Inc.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795–1801.
- Haley, W. E. (2003). Family caregivers of elderly patients with cancer: Understanding and minimizing the burden of care. *Journal of Supportive Oncology*, 1(4), 25-29.
- Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., ... Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 51(14), 2049-2057. doi: 10.1016/j.ejca.2015.06.129
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C. et Northouse, L. L. (2008). Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce

- family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516. doi: 10.1188/08.CJON.507-516
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W. et Given, B. (2005). A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: Effects on depressive symptomology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 112-122.
- Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., ... Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 224-230. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000226
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. et Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupational model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 219-233.
- Lockie, S. J., Bottorff, J. L., Robinson, C. A. et Pesut, B. (2010). Experiences of rural family caregivers who assist with commuting for palliative care. *Canadian Journal of Nursing Research*, 42(1), 74-91.
- Loughery, J. et Woodgate, R. L. (2015). Supportive care needs of rural individuals living with cancer: A literature review. *Canadian Journal of Nursing Journal*, 25(2), 157-178. doi: 10.5737/23688076252157166
- Merckaert, I., Libert, Y., Lieutenant, F., Moucheux, A., Farvacques, C., Slachmuylder, J. L. et Razavi, D. (2013). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1389-1395. doi: 10.1002/pon.3153
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministre de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2014). *Projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/14-052f.pdf
- National Alliance for Caregiving et AARP. (2004). *Caregiving in the U.S.* Repéré à <http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf>
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderma, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J. et van den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7(1), 3-13.
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., ... Temel, J. S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family

- caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27(8), 1607-1612. doi: 10.1093/annonc/mdw205
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B. et McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227-1234. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798
- Ockerby, C., Livingston, P., O'Connell, B. et Gaskin, C. J. (2013). The role of informal caregivers during cancer patients' recovery from chemotherapy. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 147-155. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01015.x
- Potter, P., Deshields, T., Kuhrik, M., Kuhrik, N., O'Neill, J. et Rihanek, A. (2010). An analysis of educational and learning needs of cancer patients and unrelated family caregivers. *Journal of Cancer Education*, 25(4), 538-542. doi: 10.1007/s13187-010-0076-z
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., ... Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895. doi: 10.1200/JCO.2007.15.3957
- Robinson, C. A., Pesut, B. et Bottorff, J. L. (2012). Supporting rural family palliative caregivers. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 467-490. doi: 10.1177/1074840712462065
- Shin, D. W., Park, J. H., Shim, E. J., Park, J. H., Choi, J. Y., Kim, S. G. et Park, E. C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20(12), 1342-1352. doi:10.1002/pon.1857
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012* (Publication n° 89-652-X). Repéré sur le site de Statistique Canada : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., ... Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. doi: 10.1002/cncr.29223
- Song, J. I., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Mo, H., ... Kim, E. J. (2011). Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Cancer Care*, 19(10), 1519-1526. doi: 10.1007/s00520-010-0977-8
- Statistique Canada. (2011). Population urbaine et rurale, par province et territoire (Québec). Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/demo62f-fra.htm>
- Statistique Canada. (2015). Aînés. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-402-x/2012000/chap/seniors-aines/seniors-aines-fra.htm>

- Statistique Canada. (2017). Dictionnaire, Recensement de la population, 2016 : Centre de population (CTRPOP). Repéré à <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/ref/dict/geo049a-fra.cfm>
- Stenberg, U., Ruland, C. M. et Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1670
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C. et Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428. doi: 10.1016/S0885-3924(99)00014-7
- White, K. J., Roydhouse, J. K., D'Abrew, N. K., Katris, P., O'Connor, M. et Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural Remote Health*, 11(3), 1-11.

ANNEXE A

CANEVAS D'ENTREVUE

1. Question d'entrée en matière

Comment décrivez-vous votre expérience d'aidant ayant supporté ou supportant actuellement votre proche atteint d'un cancer à domicile?

2. Défis liés au rôle d'aidant d'un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région

Décrivez à quoi ressemblait ou ressemble votre quotidien alors que vous supportez votre proche à domicile.

Qu'est-ce qui était ou est le plus difficile dans votre rôle d'aidant?

Quels étaient ou sont les défis à être un aidant vivant en région plus spécifiquement?

3. Besoins des aidants

Qu'est-ce qui vous aurait permis ou vous permettrait de mieux supporter votre proche à domicile, à être un meilleur aidant?

Ayant vécu une telle expérience, quels sont les besoins des aidants supportant un proche à domicile à votre avis?

Le soutien d'un proche dans la maladie est reconnu comme une expérience éprouvante et difficile. Que pensez-vous de cette affirmation?

ANNEXE B

CONTENU DE L'APPEL TÉLÉPHONIQUE

1. Présentation de l'appelant

Bonjour, je m'appelle Evelyne Dubois et je suis étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Dans le cadre de la réalisation de mon essai critique, je fais une recherche sur les besoins des aidants naturels accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région. Je suis présentement à la recherche de candidats pour la réalisation de ma recherche et j'ai reçu vos coordonnées de la part de M/Mme _____ en raison de l'intérêt manifesté pour la participation à celle-ci.

2. Présentation de la recherche

Ce projet de recherche vise à explorer les besoins des aidants lors de l'accompagnement d'un proche atteint d'un cancer à domicile. Il portera plus précisément sur les aidants vivant en région. Les résultats de l'étude permettront de mieux comprendre les besoins et défis rencontrés par les aidants dans un tel milieu de vie et dans le but éventuel de mettre en place les conditions favorables au maintien à domicile des personnes malades.

Acceptez-vous que je vous envoie une lettre d'information décrivant le projet de recherche en plus amples détails et que je vous téléphone à nouveau dans deux semaines pour répondre à vos questions et discuter de votre intérêt à participer à l'étude? Notez bien que la demande actuelle porte sur l'autorisation que je vous rencontre pour vous informer de l'étude et non un consentement à y participer.

ANNEXE C
LETTRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT



LETTRE D'INFORMATION

Recherche sur les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région.

Chercheur principal : Mme Evelyne Dubois
Département d'ergothérapie
Maîtrise en ergothérapie
Sous la supervision de Mme Lyne Desrosiers, directrice de recherche

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les besoins rencontrés lors de l'accompagnement d'un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région serait grandement appréciée.

Objectif

L'objectif de ce projet de recherche est d'explorer quels sont les besoins des aidants naturels soutenant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région.

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utile. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à réaliser une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes, et ce dans le lieu, ainsi qu'au moment de votre choix entre le 1^{er} avril et le 31 mai 2017 avec la responsable de la recherche, Mme Evelyne Dubois. L'entrevue visera à explorer les besoins et défis rencontrés lors de l'accompagnement d'un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région. Cette entrevue fera l'objet d'un enregistrement audio qui sera dépourvu de toutes données permettant de vous identifier. De même, le contenu de l'entrevue fera l'objet d'une transcription écrite intégrale par la responsable de la recherche.

Risques, inconvénients, inconforts

Il n'y a pas de risques liés à la participation à l'étude. Toutefois, les inconvénients envisageables sont le temps pour la réalisation de l'entrevue et la possibilité de voir surgir des souvenirs pénibles liés à la maladie du proche et à une période de vie éprouvante. En effet, il se peut que les questions posées vous amènent à ressentir des émotions désagréables. Advenant que la charge émotive devienne trop importante pendant l'entrevue, la chercheuse mettra un terme à celle-ci et pourra vous orienter vers des services de support appropriés dans votre région. La chercheuse vérifiera également le désir de maintenir votre participation à la recherche. Si une telle intention est présente, une prochaine rencontre sera fixée pour compléter l'entrevue. Le cas contraire, la participation à la recherche étant retirée, l'ensemble des données collectées pourront être détruites et retirées de l'analyse des données à votre demande.

Bénéfices

Aucune contribution directe liée à la participation à l'étude ne sera retirée. Toutefois, votre participation à l'étude permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant à région. Éventuellement, ces connaissances favoriseront la mise en place de contextes favorables, par l'équipe de soins, pour le maintien à domicile des patients malades.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation monétaire ne sera accordée en lien avec la participation à l'étude.

Confidentialité

Les données recueillies dans le cadre de cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'attribution d'un numéro d'identification aux enregistrements audio et aux notes rédigées par la chercheuse.

Les données recueillies seront conservées dans l'ordinateur de la chercheuse, protégé par un mot de passe, et dans un classeur sous-clé. Les seules personnes qui y auront accès seront mesdames Evelyne Dubois et Lyne Desrosiers. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites au terme de l'étude en décembre 2017 par destruction manuelle (déchiquetage) et effacement du dossier électronique. Ces données ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Noter également que pour répondre aux exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux, vos coordonnées seront conservées pendant au moins un an après la fin du projet de manière à ce que, en cas de nécessité, vous puissiez être rejoint rapidement.

Les résultats de la recherche qui seront diffusés lors de la présentation des essais à l'occasion d'un colloque tenu en décembre 2017 à l'Université du Québec à Trois-Rivières et qui pourront

également être disponibles sur le site du département d'ergothérapie ne permettront pas d'identifier les participants.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

En cas de retrait à l'étude, les données accumulées en entrevue seront conservées sous les mêmes modalités de confidentialité mentionnées plus haut jusqu'au terme de l'étude, mais ne seront pas utilisées dans la recherche. La chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable de la recherche, Mme Evelyne Dubois par courriel au Evelyne.Dubois@uqtr.ca et par téléphone au 819-269-3400.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-17-232-07.07 a été émis le 3 avril 2017.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Evelyne Dubois m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ (nom du participant), confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet de recherche sur les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

J'accepte également que l'entrevue réalisée fasse l'objet d'un enregistrement audio dans son intégralité

Participant :	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

ANNEXE D CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **Quels sont les besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et vivant en région?**

Chercheur(s) : Evelyne Dubois
Département d'ergothérapie

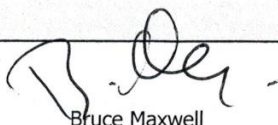
Organisme(s) :

N° DU CERTIFICAT : CER-17-232-07-07

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 04 avril 2017 au 04 avril 2018

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.


Bruce Maxwell

Président du comité


Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 04 avril 2017